Commission on the
Future of Health Care
in Canada

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

POLICY DIALOGUE NO.7

Medically Necessary: What is it, and who decides?

University of Montreal
Montreal, Quebec

SEPTEMBER 10, 2002

The Commission on the Future of Health Care in Canada, in partnership with select Canadian universities, hosted 12 televised policy dialogues on key health care issues. At each session, a moderator guided a panel of leading health care experts in a discussion focussing on a priority health issue for Canadians. These sessions were based on Issue/Survey Papers developed for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation. This report is a synopsis of one of these 12 policy dialogues.

Moderator:

Patrick Molinari,
Faculty of Law, University of Montreal

Participants:

Prof. Daniel Weinstock,
Faculty of Arts and Science, Philosophy, University of Montreal

Dr Dominique Tessier,
President elect, College of Family Physicians of Canada

Dr Paul Barré,
Royal Victoria Hospital, MUHC

Dr Pierrot Audet-Lapointe,
President, Fondation quèbècoise du cancer

David Page,
Blood Safety Coordinator, Canadian Hemophilia Society

Anne Caty,
Patient

The Policy Dialogue opened with a brief video that described some of the current challenges in defining medically necessary:

At first glance, the term medically necessary seems relatively straightforward. Most people would interpret it to mean if you are sick, medically necessary is whatever it takes to make you better. And if you are in good health, then medically necessary is that which keeps you well. It is not quite that simple. Let's look at it from the perspective of the Canada Health Act, the Act which sets the terms that the provinces must meet in order to receive funding for hospital and doctor services. In the Act, the term is used to identify the services that must be funded by provincial health insurance plans. It stipulates that to receive funding for health care, the provinces must pay for all hospital services that are medically necessary, as well as doctor services that are medically required.

The problem is that the Act neither defines what is medically necessary not provides a process for doing so. That is up to doctors to decide, though from time to time, a province may in fact delist certain services. So when a doctor decides that a service is medically necessary for a particular patient, it is fully funded by the government, and delivered according to the patient's need and not on his ability to pay. If the service is considered unnecessary, then the patient must pay for it directly, not the provincial health plan. The concept is one that is based on need and not want.

As demands on our health system grow, the pressure is mounting for a precise definition of what is considered medically necessary. Such a definition would then provide the provinces with a clear understanding of the medical services they must provide. Easier said than done. It should come as no surprise that a variety of models and frameworks have been proposed for determining which patients should receive which services. For instance, there are many who feel that our understanding of what is medically necessary is too restricted because it is limited to services provided by doctors and hospitals. These people argue that the concept should be broadened to include a variety of factors that may have a positive impact on an individual's health. And that is where the debate begins.

The discussion was focused on a background paper prepared for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation, entitled: Medically necessary: What is it and who decides? The paper proposed three courses of action which panelists then pursued in their presentations before discussion was opened up to all participants.

Course of action 1
The Canada Health Act should provide an explicit definition of what is medically necessary

Presentation by Daniel Weinstock:
This first option does not seem a viable means of defining what is medically necessary. We live in a pluralistic society in terms of our values and lifestyles, and this pluralism manifests itself significantly in the health care arena. Priorities in health care reflect cleavages in the values of citizens and these differences cannot be resolved by politicians, nor by medical experts. One way to arrive at a notion of health, and thereby a notion of medically necessary, appropriate for a pluralist society, is to bring all players together and democratize the debate on what is medically necessary, rather than assign the task to a particular closed group of experts, be they political or medical.

I really see two questions we will have to address in deciding our future in this regard. One is within the health care system and asks what is medically necessary and what, on the other hand, is medically accessory? The other, however, and this is where the need for open democratic debate comes in, is what place should health assume within the totality of budgetary requirements, such as education, technological, transportation and communications infrastructure, etc.

We know that if we were to respond to every need, health would consume every dollar of our total budget, and perhaps more. We must therefore make choices, and these choices will demand that we ask not just what is essential within health care but also how much of our total revenue we want to devote to health as opposed to other things. Once we have a democratically formulated answer to this question, we will need to face the painful but inevitable conclusion that we may not always be able to provide everything that is medically necessary. At that stage, we will no longer need the vocabulary put forth in the background document, which implies that everything medically necessary is entirely publicly funded. We will need to define even finer gradations within the medically necessary.

To come back to my first point about democratic debate, I am not saying that there is no place for experts in this public debate. I would recommend an ongoing institutionalized debate with a role for both experts and concerned citizens. The democratic debate would define the goals of the health care system; the experts would elucidate how to meet those goals as efficiently as possible.

Finally, the institutionalization of the democratic debate on this issue must be as impartial as possible, not by asking people to leave their differences at the door, but by involving all pertinent points of view and bringing all players to the table. It is also important that this debate be allowed room to evolve in step with our understanding of health, as well as advances in medical knowledge and technology.

Presentation by Dr Dominique Tessier:
This course of action lacks far too many essential elements at the decision-making level and smacks of a list of medically necessary services drawn up at the whim of system administrators. It also brings to a national level a question which I think must be increasingly addressed at a regional level.

The background document describes services as being unevenly available between provinces and regions within provinces. That seems entirely appropriate and perhaps even desirable if the needs of that community are being met. We could not possible provide large,

multidisciplinary teams for HIV/AIDS care in remote parts of the country, while these are absolutely necessary in our major urban centres. That does not mean people with HIV in other areas should not receive care, but it will be offered in different forms because needs are not the same all over.

Likewise, even if we describe health care services as being relatively equal in each province, we find that respect for the diversity of populations in each region is not always the same. In some areas, people may find it difficult to obtain care because of their sexual orientation, their culture, their religious or cultural beliefs. When we start looking at drawing up a list of medically necessary services, we absolutely must take into consideration the diversity of the populations we serve. And we need to ensure that our definitions are flexible enough to allow us to care for that particular individual who really needs a service that may be considered optional or discretionary for others.

We talk a lot about returns on investment or cost savings when we discuss medically necessary care, but there is something odious about that language when one is standing before a patient who needs care.

Lists are getting a lot of attention these days, but we also need to address the question of waits for services. People are free to go out and purchase services consider not medically necessary. Why should they not have the same option for services that are not medically urgent, but that would be covered once they became urgent. I am not suggesting we open the floodgates to private care completely, but I think this question must be introduced into the debate about what is medically necessary.

Panel and audience discussion:
Dr. Morin pointed to the Oregon experience of list-making, which he considered generally successful, but which, he felt, displayed just how difficult the exercise was. Many panelists felt that the exercise of defining these terms within a legislative text, by government, would focus on cost issues to the exclusion of patient well-being. Repeatedly, panelists emphasized the need not to lose sight of patient needs, with some stating that this must come ahead of cost considerations in treatment coverage decisions.

> ***"It will be necessary to establish close links between ills, words and funding for the whole system." - Dr Audet-Lapointe***

A few panelists openly stated that Quebec must be involved in this discussion, because health care is subject to a federal law. As General De Gaulle stated: those who are absent are wrong: we need to participate in the discussion to get some of our ideas across, because Quebec is not going to be in a different situation tomorrow morning.

Course of action #2
A group of health care experts should decide what treatments or services are medically necessary

Presentation by Dr Paul Barré:
I have been in practice for almost 30 years and have never experienced private practice, but rather have lived the medical insurance and hospital insurance system. It works fairly well, and is much less expensive and bureaucratic than that of our neighbours in the US, which spends an enormous amount on health care administration, something we should avoid in Canada. Here in Canada, medical care is available to all, our life expectancy has risen, neonatal mortality has dropped, hospitalizations are shorter, except for chronic care.

We have made tremendous progress. New medications make a great difference in the quality of life of our patients, new technology such as MRI has facilitated diagnosis, and in surgery, techniques such as laparoscopy have shortened hospital stays and recovery times. We can do much more today than was possible 30 years ago, so it is not surprising that the cost of the system has gone up. However, I think that investing in health is a very good investment. We also face a number of challenges. We lack personnel, we lack equipment, we lack long term care facilities. Our hospitals are badly maintained, as an outbreak of mushrooms in our operating rooms recently exemplified.

We need to include doctors much more, not just in drawing up lists of insured services, but in the administration of health care. We could put together an expert committee, but it will find that most services offered through our health care system are medically necessary. We could even add a few. We already have any number of expert committees, mostly non-governmental bodies at the provincial and federal level. We have elaborated clinical practice guidelines in any number of areas and the expertise is already there. What our federal officials could do is fund more clinical research that will help us decide on treatment courses. The NIH in the US has funded clinical trials in breast cancer and dialysis, for example, to identify the best treatment options.

Finally, we need to respect regional and provincial differences and give local players more say. Manitoba is facing a diabetes epidemic among its native population. We should concentrate decision making powers in the areas where they can do the most good, whether that is in the provincial arena, the hospital or the universities.

Presentation by Dr Audet-Lapointe:
A recent Fraser Institute report placed Canada 18th worldwide in access to MRI, with a waiting time of seven months. We do not have a perfect system. However, people say that once they do get to hospital, they are treated well. The problems are getting there in the first place, and follow-up after discharge.

I agree that Quebec needs to be present and involved in these discussions because otherwise, someone else will be making decisions for us. The day when Quebec has full jurisdiction over its affairs, we can consider not participating in decision-making processes like this one tonight.

I will look at the medically necessary question from many different perspectives: the citizen in need of health care, the citizen wondering where their tax dollars are going, and the physician with a long career with the University of Montreal and Notre Dame Hospital, in cancer care, administration and the establishment of the Fondation québècoise du cancer. What I have

found in my dealings with the system is a tremendous lack of accountability among institutions and governments, which often undertake projects that are entirely disconnected from reality and often go over budget, for which they are not held accountable. As a surgeon in an operating room where the nurses hide the staples costing $3.50 a dozen, hearing that government is cutting health care spending by several million makes you wonder. When we have to tell someone they have breast or prostate cancer, and then try to convince them that waiting 10 to 12 weeks for treatment will not affect their outcome, we have to wonder.

Secondly, the bureaucratisation of the health care system has led to a profound disaffection among health care professionals. There was a time when people were proud to be a graduate of the nursing school, to be affiliated with this hospital or that university. Over the past 30 years, we have systematically demolished much of that legacy, much of that pride in belonging. Today, people in health care view their work as a job, not a career or a vocation.

Third, the patient has been forgotten by the system. When we arrive in the operating room in the morning and the nurse says: "Sorry but I only have five spots in intensive care and there are eight priority cases; you'll have to choose." How do we respond? Which person are we going to choose? The patient is not considered. When we speak with experts and officials, these things are invisible, and yet they have pushed doctors and others who care directly for patients outside of the decisions.

We have to expand the idea of expert beyond the number of degrees someone has. A patient who is suffering, in pain and waiting, that is an expert. The nurse caring for too many patients in hospital is an expert. And we need to bring people together to find consensus on what range of health care our society can pay for.

Panel Discussion:

There was a lot of support for broadening our concept of expertise before delegating any major decisions to expert committees. It would especially have to include patients and those directly involved in their care. The notion of an expert committee with this range of expertise, and the idea of allowing the work to become an ongoing process, increased support for this second course of action. What it would not do, panelists felt, was eliminate the need for societal debate over how much of our resources we want to devote to health care.

> ***The first person to decide that care is medically necessary is the patient, when he or she goes to see a doctor in the first place. We also decide whether or not we are going to follow through with a proposed treatment.-- Lucie Chauvette***

Some felt that we had expert committees in place who were already drawing up guidelines for appropriate care in specific areas, and that government could be most valuable in supporting clinical research that helped identify the best treatments in given areas.

Dr. Tessier drew the paradox that services deemed not medically necessary may be more accessible (for those who can pay) than services deemed medically necessary that would only be available through the public system. He also warned that we must be cautious about letting majority population rule health care priorities. I just returned from Guyana, where they decided to stop providing HIV tests, a move the population approves of because it lowers incidence numbers and removes the stigma that an HIV diagnosis came along with.

Panelists considered it of utmost importance that patients and those closest to them be well represented in defining what is medically necessary. Parliamentarians were not trusted to have enough of a grasp of the front-line realities to make these decisions. Dr. Tessier also raised

the concern that doctors were growing increasingly uncomfortable in a work environment that limited their option in providing care. They needed to be much more closely involved in decisions.

> ***"The more we are going to involve them in this decision making, together with their patients, the better our chances are of boosting the morale of our troops and rekindling the flame at the practice level." - Dr Tessier***

Including patients as experts on such committees was a priority for most participants. Examples of Quebec groups that take patient input seriously, such as the Programme québécois de lutte contre le cancer or la stratègie canadienne de lutte contre le cancer or the initiative canadienne sur le cancer du sein were considered to place the patient first and could be used as models for different kinds of consultation. Panelists pointed to existing ethics committees as examples of involving patients in expert deliberations. Audience participant Martine Isabelle Forêt had a different view of them: The ethics committees you describe do not, for the most part, include patient representatives. I have been working in Geneva recently, where they do have patients on their ethics committees. Because the research involves psychiatric disorders and aging, these representatives are either crazy or elderly. Despite everyone's best intentions, their voices are not heard in the debate, their views are discounted and their opinions disqualified. But because they are physically present, the committee sits with a clear conscience. Many concurred that the main challenge was to get citizens' and patients' voices heard and respected in the decision-making process.

Course of action #3
The benefit to an individual's health should be used to decide what is medically necessary

Presentation by David Page:
I will address this issue from a patient perspective. My domain is hemophilia, a chronic disease which has received a lot of attention in recent years because of the contamination of the blood supply. These unfortunate events, however, saw the formation of strong partnerships between doctors and patients to decide what treatment is really necessary.

I would however like to talk about another disease, Syndrome X. It is a serious condition that requires care if I am to continue to enjoy life, work and avoid death. These treatments are medically necessary. I must see specialists regularly, sometimes often. But we live in a rich country and I think I have the right to see a specialist right away before my condition gets worse.

There are many treatments available for Syndrome X, according to my doctor. Some good, others less good, some new, some old, some inexpensive, some very expensive, some with side effects, others without, some that have passed through rigourous clinical trials, others which are still considered experimental. So what am I going to receive? Obviously I want the treatment that provides the best chance of continuing to enjoy life. And I want something proven, I do not want to be a guinea pig. That is what I tell my doctor. But I worry when I see how busy he is that he may not be up to date on the science of this particular condition. He assures me that no, he has been in touch with a group of colleagues who have been tracking old and new medicines and have established practice guidelines for Syndrome X. They succeeded in quickly getting the treatments that offer the best chance of survival approved and these are now considered medically necessary and are reimburse by our health care system.

It turns out that the treatment for syndrome X is very expensive. Not only that, but for reasons that are not quite clear, is available only in limited quantities. It is promising enough that everybody wants to try it, those with syndrome Y, Z and more. But the doctor reassures me again that mechanisms have been put in place to ensure that people like me with Syndrome X, take priority, while those with other syndromes may receive it -- if there is any left -- on a research basis.

I had to wonder what my doctor would have done had he not been in touch with this expert group. How could he have decided by himself whether I should receive it? More difficult, how could he have weighed the benefits I could gain from it against the benefits some other patients could derive. How could such a system be fair?

It may happen that a service is deemed medically unnecessary, or that its cost cannot be justified. But that has to be a decision society takes after public deliberations and after considering various options. When a person is sick, they must have access to the best treatments that can benefit them, without delay, and the choice of treatment must consider individual response to treatment. The choice of treatments must be based on the best scientific evidence and on the assurance from competent objective experts that we are not wasting our resources.

Presentation by Anne Katy:
I have suffered from chronic pain since 1995. I will call it disease "Y". I am treated by doctors at the Montreal General Hospital Pain Clinic, by family doctors and by specialists. Treatment at the Pain Clinic has permitted me to feel a little less pain, but also to live with the pain and understand it better. The pain is still bad enough that I can only work part time, but it is better. This year, someone suggested that I join a psychology group, which was not covered by the

RAMQ. However, I did manage to pay for the program, and it helped enormously to develop psychological tools to live more normally with the pain. This is what allowed me to return to work part time and every day I use what I learned in the program to keep the pain under control.

This type of treatment is beneficial and necessary when coupled with medical care to accelerate the patient's progress. These too should be covered by our health care system without regard for the patient's financial situation.

Panel and audience discussion:

A number of audience participants and panelists expressed the view that the health system was underfunded, and that defining medically necessary with a view to cutting services was the wrong way to go. There was some suspicion that the whole medically necessary discussion was a way to open up the system to more private participation as services were defined out of the public realm. Some panelists had nothing against the idea of a parallel private system that would provide both medically necessary and medically accessory services. Others felt there were already too many inequities in our health system, with different people having to find different ways of meeting their health needs.

> ***The most regrettable fact is that these steps to remove services from our public basket of services has been undertaken as a bureaucratic process, without involving citizens and stakeholders. What I am saying now is let us add the democratic debate to the process before we go any further -- David Weinstock***

Participants agreed that it would be difficult to integrate measures of how a therapy or service improved someone's life into a definition of medically necessary. However, the litmus test of Can you look a patient in the eye and tell them this treatment is not available, and was considered critical by several panelists.

> ***"I think those are decisions that we should be able to make while looking calmly at someone who is potentially affected by what we decide." - Audience participant***

As a result, patients and system users must be much more involved in the decision-making process about what services will be considered medically necessary. Some also felt that a system should provide guidelines, but be flexible enough to allow us to treat those who do not fit into the general rules.

Conclusions:

While neither the first option of mandating government to define medically necessary, nor the second option of mandating an independent expert committee to do so met with much approval among panelists and other participants, the bias was definitely in favour of the second. Approval for this type of committee increased significantly when "expert" was taken to include the expertise of patients and when provisions included healthy representation by those closely involved in patient care. Drawing up such a list could not be a simple cost cutting exercise and had to be done with concern for patient needs. As well, the discussion pointed much more toward a perpetual process, whereby a commission would be mandated to continuously examine and

review what was medically necessary in light of evolving technology, understanding and needs.

Panelists pointed to a number of existing bodies charged with assessing the benefits of health technologies. Their main problem was underfunding, and some questioned whether this would not be the fate of a new body as well. Other panelists felt that while one large commission may be able to sketch the broad lines of a list, many smaller commissions in each specialized area would be needed to really fill in the details.

The overarching feeling was that decisions about what is medically necessary have been made in a closed bureaucratic process for long enough and that it was time to bring some democratic deliberation to bear. The lack of societal consensus on the fundamental question of what our health care system hopes to achieve was seen as a major stumbling block in the work of defining medically necessary.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

DIALOGUE SUR LES POLITIQUES N° 7

Médicalement nécessaire : de quoi s'agit-il et qui décide?

L' Université de Montréal
Montréal (Québec)

LE 10 SEPTEMBRE 2002

La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, en partenariat avec de grandes universités canadiennes, a organisé 12 dialogues télévisés portant sur les politiques en matière de santé et adressant des enjeux clefs liés aux soins de santé. Au cours de chaque session, un modérateur a guidé des experts du domaine de la santé dans une discussion autour d'un enjeu de la santé prioritaire pour les Canadiens. Ces dialogues se basaient initialement sur des documents d'information / de sondage, rédigés pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le présent rapport résume l'un de ces 12 dialogues portant sur les politiques en matière de soins de santé.

Modérateur :

Patrick Molinari, Faculté de droit, Université de Montréal

Participants :

P[r] Daniel Weinstock,
Département de philosophie, Faculté des arts et des sciences,
Université de Montréal

D[re] Dominique Tessier,
présidente désignée, Collège des médecins de famille au Canada

D[r] Paul Barré,
Royal Victoria Hospital, CUSM

D[r] Pierrot Audet-Lapointe,
président, Fondation québécoise du cancer

David Page,
coordonnateur de la sûreté du sang, Société canadienne de l'hémophilie

Anne Caty,
patiente

Le Dialogue sur les politiques a débuté par une présentation vidéo décrivant certains des défis actuels quant à la définition de la nécessité médicale :

« À prime abord, l'expression "médicalement nécessaire" semble assez simple. Pour la majorité des gens, cela signifie que, si vous êtes malade, tout ce dont vous avez besoin pour vous remettre est médicalement nécessaire. Si vous êtes en bonne santé, ce qui est médicalement nécessaire, c'est ce qui vous maintient dans cet état. Toutefois, ce n'est pas si simple. Regardons cela du point de vue de la *Loi canadienne sur la santé*, celle-là même qui établit les conditions auxquelles les provinces doivent se soumettre afin de recevoir du financement pour les services hospitaliers et médicaux. La *Loi* utilise l'expression pour indiquer quand les régimes provinciaux d'assurance-santé doivent payer ces services. Elle stipule que, pour recevoir un financement fédéral pour les soins de santé, les provinces doivent payer tous les services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires.

Le problème réside dans le fait que la *Loi* ne définit toutefois pas la nécessité médicale et ne prévoit pas non plus de façon de le faire. Chaque médecin doit donc faire la part des choses, bien que, de temps à autre, un gouvernement provincial décide de laisser tomber des services. Ainsi, lorsqu'un médecin décide qu'un service fourni à un patient donné est médicalement nécessaire, il est entièrement payé par le gouvernement et dispensé en fonction des besoins du patient, et non selon sa capacité de payer. Si toutefois on juge qu'un service est inutile, les patients doivent le payer directement. Il s'agit d'un concept axé sur le besoin plutôt que le désir.

Cependant, à mesure que la demande imposée au système s'accroît, il s'exerce des pressions pour qu'on définisse avec précision ce qui est jugé médicalement nécessaire. Les gouvernements provinciaux auraient alors une idée claire des services médicaux qu'ils doivent fournir. Voilà qui est plus facile à dire qu'à faire. Il n'est donc pas surprenant que divers modèles et cadres aient été proposés pour déterminer quels patients devraient recevoir quel service. Par exemple, beaucoup sont d'avis que ce que nous comprenons de la nécessité médicale est trop restreint parce que cela se limite aux services hospitaliers et médicaux. Ils soutiennent qu'il faudrait élargir le concept pour y inclure les nombreux éléments qui peuvent contribuer à l'état de santé d'une personne. » (traduction libre) Et c'est sur cela que s'amorce le dialogue.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a rédigé un document d'information, intitulé* Médicalement nécessaire : de quoi s'agit-il et qui décide?, *permettant d'orienter la discussion vers trois principaux plans d'action, approfondis par la suite dans les exposés des participants et discutés avec l'ensemble des membres de l'auditoire et du panel.

Premier plan d'action
La *Loi canadienne sur la santé* devrait définir clairement l'expression médicalement nécessaire

Exposé de Daniel Weinstock
Cette première option ne semble pas un moyen viable d'établir ce qui est médicalement nécessaire. Nous vivons dans une société multiculturelle aux valeurs et aux styles de vie variés, et ce multiculturalisme est particulièrement présent dans le domaine des soins de santé. Les priorités dans les soins de santé illustrent le fossé qui sépare les différentes valeurs des Canadiens, et ces divergences ne peuvent être résolues ni par la classe politique ni par les spécialistes du domaine médical. Réunir tous les intervenants et démocratiser le débat sur la question constitue une façon possible d'en venir à une notion de la santé et, ainsi, à une notion de ce qu'est la nécessité médicale qui correspond aux réalités d'une société multiculturelle; confier cette tâche à un groupe d'experts fermé en particulier, qu'ils soient issus du milieu politique ou médical, ne mènera à rien.

Selon moi, nous devons essentiellement répondre à deux questions quand nous prendrons une décision à cet égard. D'abord, nous devons demander, à ceux au cœur même du système de soins de santé, ce qui est médicalement nécessaire et ce qui, à l'inverse, n'est qu'accessoire. Ensuite, et c'est là que le besoin d'un débat démocratique se fait sentir, nous devons nous demander quelle place la santé devrait occuper dans l'ensemble des exigences budgétaires, comme l'éducation, les technologies et les infrastructures de transport et de communication.

Nous savons que, si nous devions répondre à tous les besoins, nous engouffrerions tout le budget dans la santé, et peut-être davantage. Nous devons donc faire des choix, et ceux-ci exigeront que nous ne nous bornions plus à déterminer ce qui est essentiel au sein des soins de santé, mais que nous établissions aussi quelle part de nos revenus nous souhaitons consacrer à la santé par rapport à d'autres domaines. Une fois la réponse démocratique à cette question obtenue, nous devrons accepter l'incontournable réalité : nous ne pourrons peut-être pas toujours fournir ce qui est médicalement nécessaire. Quand nous en serons là, nous n'aurons plus besoin des termes employés dans le document d'information, qui sous-entendent que tout ce qui est médicalement nécessaire est entièrement financé par l'État. Nous devrons plutôt définir des degrés encore plus précis au sein même de la nécessité médicale.

Pour revenir à mon premier point, soit un débat démocratique, je tiens à préciser que les experts ont eux aussi une place au sein de ce débat public. Je recommande donc qu'il y ait un débat institutionnalisé continu au sein duquel les experts et les citoyens concernés joueraient un rôle. Un débat démocratique permettrait de définir les objectifs du système de soins de santé, alors que les experts cerneraient comment les atteindre le plus efficacement possible.

Enfin, l'institutionnalisation du débat démocratique sur cette question doit être la plus impartiale possible, non pas en demandant aux gens de faire fi de leurs différences, mais en tenant compte de tous les points de vue pertinents et en réunissant tous les acteurs autour d'une même table. Il est également important que nous accordions suffisamment de liberté au débat pour lui permettre d'évoluer au fil de notre compréhension de la santé comme telle, ainsi que des percées en matière de connaissances et de technologies médicales.

Exposé de la D^re^ Dominique Tessier
Il manque beaucoup trop d'éléments essentiels à ce premier plan d'action du point de vue de la prise de décisions, qui ressemble ici à une liste de services médicalement nécessaires établie

selon les caprices des administrateurs du système. Ce plan élève également la question au niveau national, alors que je crois qu'il faut l'aborder à l'échelle régionale.

Le document d'information présente une répartition inégale des services entre les provinces et entre les régions au sein même de chacune d'elles. Cela me semble tout à fait approprié et même souhaitable si les besoins de la collectivité en question sont comblés. Nous ne pouvons pas fournir de grandes équipes multidisciplinaires pour les soins relatifs au VIH et au SIDA dans les régions éloignées du pays quand ces ressources sont absolument nécessaires dans nos grands centres urbains. Cela ne signifie pas pour autant que les personnes atteintes du VIH dans les autres régions ne doivent pas recevoir de soins, mais plutôt que ceux-ci doivent leur être offerts sous diverses formes parce que les besoins diffèrent.

De même, les services de soins de santé seraient, selon nos descriptions, semblables d'une province à l'autre, alors que, en réalité, on constate que le respect de la diversité des populations n'est pas toujours le même. Dans certaines régions, les gens peuvent avoir de la difficulté à obtenir des soins en raison de leur orientation sexuelle, de leur culture, de leur religion ou de leurs croyances. Lorsque nous nous arrêtons pour dresser la liste de ce qui est médicalement nécessaire, il est impératif de tenir compte de la diversité des populations que nous servons. Nous devons aussi nous assurer que nos définitions sont suffisamment souples pour nous permettre de soigner une personne ayant réellement besoin d'un service qui pourrait être considéré comme facultatif ou discrétionnaire pour d'autres.

Nous parlons beaucoup des retours sur les investissements et des économies quand nous abordons les soins médicalement nécessaires; toutefois, ce discours est d'une nature bien basse quand on se trouve devant une personne qui doit être soignée.

On traite beaucoup des listes ces temps-ci; cependant, nous devons aussi aborder la question de l'attente pour l'obtention de services. Les gens ont la liberté de se procurer des services qu'ils considèrent facultatifs. Pourquoi donc ne pourraient-ils pas disposer des mêmes possibilités pour des services qui, sans être urgents, pourraient être couverts s'ils le devenaient? Je ne propose pas d'ouvrir tout grand les portes aux soins privés, mais je crois que cette question doit faire partie du débat sur ce qui est médicalement nécessaire.

Discussion entre les experts et le public

Le D[r] Morin a parlé des listes créées en Oregon, une initiative qu'il considère généralement comme réussie, mais qui, selon lui, illustre à quel point cet exercice est ardu. De nombreux participants étaient d'avis que, si le gouvernement définissait ces termes dans un texte juridique, l'accent serait mis sur les coûts, au point d'écarter le bien-être du patient. Les participants ont, à maintes reprises, insisté sur la nécessité de toujours avoir les besoins du patient à l'esprit, certains affirmant que ces besoins doivent avoir préséance sur les coûts dans les décisions relatives à la couverture des traitements.

> ***« Il va falloir qu'on fasse une relation étroite entre les maux, les mots, et le financement de tout ce système. » – D[r] Audet-Lapointe***

Quelques participants ont ouvertement déclaré que le Québec doit prendre part à cette discussion, car les soins de santé sont assujettis à une loi fédérale. Comme l'a dit le Général De Gaulle : « Les absents ont tort; nous devons prendre part à la discussion afin de communiquer nos idées, car le Québec sera toujours dans la même situation demain matin ». (traduction libre)

Deuxième plan d'action
Demander à un groupe de spécialistes des soins de santé de déterminer quels sont les traitements et les services médicalement nécessaires

Exposé du D[r] Paul Barré

Je pratique depuis près de 30 ans; j'ai toujours œuvré au sein du système public et connu le système de l'assurance-médicale et de l'assurance-hospitalisation. Il fonctionne assez bien et est beaucoup moins bureaucratisé que celui de nos voisins du Sud, qui dépensent une fortune pour l'administration des soins de santé, une situation que nous devons éviter au Canada. Ici, les soins de santé sont accessibles à tous, notre espérance de vie a augmenté, le taux de mortalité néonatale a chuté et les séjours à l'hôpital sont aujourd'hui, à l'exception de ceux pour les soins chroniques, écourtés.

Nos progrès sont extraordinaires. De nouveaux médicaments ont aujourd'hui une grande incidence sur la qualité de vie de nos patients et de nouvelles technologies, comme l'IRM, facilitent le diagnostic; dans le cas des chirurgies, des techniques comme la laparoscopie ont permis de réduire les séjours à l'hôpital et d'accélérer le rétablissement. Aujourd'hui, nous pouvons faire beaucoup plus qu'il y a 30 ans. Il n'est donc pas surprenant que les coûts du système aient grimpé. Toutefois, je crois qu'il est très bon d'investir en santé. Nous devons également relever nombre de défis. Il n'y a pas suffisamment de personnel, d'équipement et d'établissements pour les soins de longue durée. Nos hôpitaux sont en outre piètrement entretenus, comme l'illustre la prolifération de champignons constatée récemment dans nos salles d'opération.

Il doit donc y avoir une inclusion grandement accrue des médecins, non seulement dans l'élaboration des listes de services assurés, mais aussi dans la gestion des soins de santé. Nous pourrions mettre sur pied un comité d'experts, mais il ne ferait que constater que la majorité des services offerts dans notre système de soins de santé sont médicalement nécessaires. Nous pourrions même en ajouter quelques-uns. Toutefois, il existe déjà un certain nombre de ces comités, principalement des organes non gouvernementaux au sein du gouvernement fédéral ou de celui de provinces. Nous avons établi des lignes directrices pour la pratique clinique dans divers secteurs et disposons déjà du savoir-faire nécessaire. En fait, les représentants fédéraux pourraient consacrer davantage de fonds à la recherche clinique afin de nous aider à établir les traitements à utiliser. Le NIH américain a entre autres financé des essais cliniques sur le cancer du sein et la dialyse afin de cerner les meilleures possibilités de traitement.

Enfin, nous devons respecter les disparités régionales et provinciales et permettre aux acteurs locaux de s'exprimer davantage. Le Manitoba est aux prises avec une véritable épidémie de diabète au sein de sa population autochtone. Nous devons donc concentrer les pouvoirs décisionnels aux endroits où ils seront les plus profitables, qu'il s'agisse du gouvernement provincial, des hôpitaux ou des universités.

Exposé du D[r] Audet-Lapointe

Selon un récent rapport du Fraser Institute, le Canada occupe le 18[e] rang mondial quant à l'accès à l'IRM, avec une attente de sept mois. Notre système n'est pas parfait. Toutefois, les gens disent que, une fois à l'hôpital, ils reçoivent de bons soins. Les problèmes sont surtout l'accès aux établissements et le suivi après le congé.

Je suis d'accord pour dire que le Québec doit être présent et participer à ces discussions, car, sinon, c'est quelqu'un d'autre qui prendra les décisions pour nous. Le jour où le Québec aura le plein contrôle sur ses affaires, nous pourrons envisager de ne pas prendre part à des processus

décisionnels comme celui de ce soir.

J'aborderai la question de la nécessité médicale de beaucoup de points de vue, soit de celui d'une personne qui a besoin de soins de santé, d'une personne qui se demande où vont ses impôts et de celui d'un médecin qui a connu une longue carrière au sein de l'Université de Montréal et de l'Hôpital Notre-Dame, en oncologie, en administration et dans la création de la Fondation québécoise du cancer. Ce que j'ai appris, en travaillant dans le système, c'est qu'il y a, au sein des établissements et des gouvernements, un manque flagrant de responsabilisation; ils entreprennent des projets totalement utopiques qui coûtent souvent plus que ce qui était prévu, des projets pour lesquels on ne les tient pas responsables. À titre de chirurgien dans une salle d'opération où les infirmières sentent le besoin de cacher des agrafes coûtant 3,50 $ la douzaine, entendre que le gouvernement réduit de plusieurs millions les dépenses en santé fait réfléchir. Quand on doit dire à quelqu'un qu'il est atteint d'un cancer du sein ou de la prostate, puis le convaincre que le fait d'attendre entre 10 et 12 semaines pour être traité n'affectera pas ses chances, il faut y réfléchir.

Deuxièmement, la bureaucratisation du système de soins de santé a entraîné une profonde désaffection au sein des professionnels de la santé. Il fut un temps où les gens étaient fiers d'être diplômés de la faculté des soins infirmiers, d'être affilié à tel hôpital ou à telle université. Ces 30 dernières années, nous avons systématiquement démoli une grande part de cet héritage, de la fierté d'appartenance. Aujourd'hui, les gens qui œuvrent en santé voient leur travail comme un simple job, et non comme une carrière ou une vocation.

Troisièmement, le système a fini par oublier le patient. Quand on entre dans la salle d'opération le matin et que l'infirmière dit : « Désolée, mais je n'ai que cinq places en soins intensifs et il y a huit cas prioritaires; vous devrez choisir ». Comment répondre à cela? Qui choisir? On ne tient pas compte du patient. Quand nous parlons aux experts et aux représentants gouvernementaux, ces éléments ne sont pas perceptibles et, pourtant, ils ont écarté les médecins et les autres prestateurs de soins de la prise de décisions.

Notre idée d'un expert ne doit pas se borner au nombre de diplômes d'une personne. Un malade qui souffre, qui attend dans la douleur, est un expert. L'infirmière qui soigne trop de malades dans un hôpital est une experte. Nous devons aussi réunir les gens pour en arriver à un consensus sur l'étendue des soins de santé que notre société peut se permettre de payer.

Discussion des experts

On a manifesté un grand appui à l'élargissement du concept d'expertise avant de déléguer toute décision importante à des comités d'experts. Cet élargissement devrait plus particulièrement comprendre les patients et les prestateurs directs de soins. La notion de comité d'experts disposant d'une telle gamme de connaissances, et l'idée de permettre au travail de devenir un processus continu, renforce le soutien accordé à ce deuxième plan d'action. Toutefois, les participants sont d'avis qu'il n'éliminerait pas le besoin d'un débat sociétal sur la part de nos ressources que nous souhaitons allouer aux soins de santé.

> ***« Au départ, le patient est la première personne à décider quels soins sont médicalement nécessaires, quand il consulte le médecin. Il décide également s'il va suivre le traitement proposé. » (traduction libre) – Lucie Chauvette***

Certains croient que des comités d'experts établissent déjà des lignes directrices quant aux soins adéquats dans des domaines donnés, et que le gouvernement pourrait jouer un rôle très important en soutenant la recherche clinique, qui aide à cerner les meilleurs traitements dans ces domaines.

La D^re^ Tessier a soulevé une situation paradoxale voulant que les services qui, selon nous, ne sont *pas médicalement nécessaires soient plus accessibles (pour ceux qui en ont les* moyens) que les services qui sont jugés nécessaires et offerts par l'intermédiaire du système public seulement. Elle nous a également suggéré de faire attention à ne pas laisser la majorité de la population dicter les priorités dans les soins de santé. « J'arrive tout juste de la Guyane, où on a décidé de ne plus fournir de tests pour le VIH, une décision que la population approuve parce qu'elle diminue le nombre de cas et élimine le choc associé à un diagnostic positif du VIH ». (traduction libre)

Les participants considèrent comme absolument nécessaire d'inclure les patients et leurs proches dans le processus de définition de ce qui est médicalement nécessaire. On ne fait pas suffisamment confiance aux parlementaires, qui n'auraient semble-t-il pas assez conscience des réalités sur le terrain pour prendre des décisions éclairées. La D^re^ Tessier a en outre manifesté son inquiétude de voir un nombre croissant de médecins mal à l'aise dans leur environnement de travail, parce que limités dans leurs options de prestation des soins. Ils ont besoin de participer beaucoup plus aux décisions.

> ***« Plus on va les impliquer dans ces prises de décisions, en commun avec leurs patients, plus on a de chances de remonter justement le moral de nos troupes et de relancer la flamme au niveau de la pratique. » – D^re^ Tessier***

L'inclusion de patients à titre d'experts dans de tels comités a semblé une priorité pour la majorité des participants. L'exemple de groupes québécois qui prennent les commentaires des patients au sérieux, comme le Programme québécois de lutte contre le cancer, la stratégie canadienne de lutte contre le cancer ou l'initiative canadienne sur le cancer du sein, placent, selon les participants, le patient au premier plan et pourraient servir de modèles pour diverses formules consultatives. Les participants ont en outre fait référence à divers comités de déontologie dans leurs exemples d'inclusion du patient dans les débats d'experts. M^e^ Martine Isabelle Forêt, membre de l'auditoire, a exposé un point de vue différent : « Les comités de déontologie auxquels vous faites référence n'incluent pas, pour la plupart du moins, de représentants des patients. J'ai récemment travaillé à Genève, où des patients siègent à de tels comités. Comme les recherches portent entre autres sur des troubles psychiatriques et le vieillissement, les représentants des patients sont soit fous, soit âgés. Malgré les bonnes intentions de chacun, ces patients ne se font pas entendre lors des débats et leurs points de vue et opinions sont mis de côté ou systématiquement démolis. Leur présence physique donne tout simplement bonne conscience au comité ». (traduction libre) Beaucoup étaient d'accord pour dire que le principal défi était de faire entendre et respecter le point de vue des patients et des citoyens dans le processus de prise de décision.

Troisième plan d'action
Utiliser les avantages pour la santé de l'individu comme critère de mesure de ce qui est médicalement nécessaire

Exposé de David Page
Je traiterai de cette question du point de vue du patient. J'œuvre dans le domaine de l'hémophilie, une maladie chronique qui a beaucoup fait parler d'elle ces dernières années en raison des réserves de sang contaminées. Ces événements malheureux ont toutefois entraîné la formation de partenariats plus fiables entre médecins et patients quand vient le temps de déterminer quel traitement est vraiment nécessaire.

J'aimerais toutefois parler d'une autre maladie, le syndrome X. Il s'agit d'un état grave dont je souffre et qui exige des soins pour que je continue à profiter de la vie, à travailler et à vivre. Ces traitements sont médicalement nécessaires. Je dois consulter des spécialistes régulièrement, parfois souvent. Mais, nous vivons dans un pays riche et je considère que j'ai le droit de voir un spécialiste sur-le-champ, avant que mon état ne s'aggrave.

Selon mon médecin, on peut traiter le syndrome X de beaucoup de façons. Certains moyens sont bons, d'autres moins; certains sont récents, d'autres anciens; certains sont abordables, d'autres très chers; certains ont des effets secondaires, d'autres non; certains ont réussi des essais cliniques rigoureux, d'autres sont encore expérimentaux. Que vais-je donc recevoir? Bien évidemment, je veux le traitement qui me donnera les meilleures chances de continuer à profiter de la vie. Je veux aussi quelque chose d'éprouvé, car je n'ai pas l'intention de servir de cobaye. C'est ce que j'ai dit à mon médecin. Toutefois, je m'inquiète de le voir si occupé, au point qu'il n'a peut-être pas le temps de se tenir au fait des progrès scientifiques pour cette maladie en particulier. Il m'affirme toutefois le contraire, qu'il est en contact avec un groupe de collègues qui font le suivi de médicaments nouveaux et plus anciens et qui établissent des lignes directrices par rapport au syndrome X. Ils ont en effet réussi à rapidement faire approuver les traitements offrant les meilleures chances de survie, et ceux-ci sont maintenant considérés comme médicalement nécessaires et remboursés par notre système de soins de santé.

Il s'avère que le traitement du syndrome X est très onéreux. Et, aussi, pour des raisons obscures, il n'est offert qu'en quantités limitées. Ce traitement est assez prometteur pour que tout le monde veuille l'essayer, dont les personnes atteintes des syndromes Y, Z ou autre. Toutefois, mon médecin me rassure de nouveau en m'expliquant que des mécanismes sont en place pour donner la priorité aux personnes qui, comme moi, sont atteintes du syndrome X, les malades atteints d'un autre type de syndrome pouvant en recevoir, si les quantités le permettent, à des fins de recherche seulement.

Je me suis alors demandé ce que mon médecin aurait fait s'il n'avait pas été en contact avec ce groupe d'experts. Comment aurait-il pu décider par lui-même si je devais ou non recevoir ce traitement? Pire encore, comment aurait-il pu évaluer les avantages possibles dans mon cas par rapport à ceux pour d'autres malades? Comment un tel système peut-il être équitable?

Il peut arriver qu'un service soit jugé accessoire ou que ses coûts ne puissent pas être justifiés. Cela doit néanmoins être une décision de société fondée sur des délibérations publiques et la considération de diverses possibilités. Quand une personne est malade, elle doit avoir accès aux meilleurs traitements qui soient pour elle, sans délai, et le choix d'un traitement doit tenir compte de la réaction de chacun à celui-ci. Il doit être fondé sur les preuves scientifiques les plus fiables et sur l'assurance d'experts compétents et objectifs que nous ne dilapidons pas nos

ressources.

Exposé d'Anne Caty

Je souffre de douleurs chroniques depuis 1995. J'y fais référence en parlant de la maladie « Y ». Je suis suivie par des médecins de la Clinique de la douleur de l'Hôpital général de Montréal, par des médecins de famille et par des spécialistes. Mon traitement à la Clinique a permis de réduire un peu la douleur, mais aussi de vivre avec elle et de mieux la comprendre. La douleur est toujours assez intense pour que je ne puisse travailler qu'à temps partiel, mais mon état s'est amélioré. Cette année, quelqu'un a proposé que je me joigne au groupe de psychologie, ce qui n'est pas couvert pas la RAMQ. Toutefois, j'ai trouvé le moyen de payer pour ce programme, et cela m'a énormément aidée à développer les outils psychologiques dont j'ai besoin pour vivre plus normalement avec la douleur. C'est ce programme qui m'a permis de reprendre le travail à temps partiel, et j'utilise tous les jours ce que j'y ai appris pour contrôler ma douleur.

Ce type de traitement est bénéfique et nécessaire quand il est jumelé à des soins médicaux, afin d'accélérer la progression du patient. Ces traitements devraient eux aussi être couverts par notre système de soins de santé, peu importe la situation financière du patient.

Discussion entre les experts et le public

Un certain nombre des membres de l'auditoire et des participants ont affirmé croire que le système de santé est sous-financé, et qu'il n'est pas souhaitable de définir la nécessité médicale dans l'intention d'éliminer des services. On semblait redouter que toute la discussion sur la nécessité médicale ne soit qu'un prétexte pour une plus grande privatisation des services, ceux-ci étant définis en marge de la réalité pour le public. Certains participants n'avaient rien contre l'idée d'un système privé parallèle qui fournirait à la fois des services médicalement nécessaires et facultatifs. D'autres étaient d'avis qu'il y avait déjà suffisamment d'inégalités dans notre système de santé, diverses personnes devant trouver différents moyens de combler leurs besoins en santé.

> ***« Le plus regrettable, c'est que ces démarches visant à éliminer des services de notre système public ont été entamées de façon bureaucratique, sans que les citoyens et les intervenants y prennent part. Ce que je dis maintenant, c'est qu'on doit nous laisser intégrer un débat démocratique au processus avant d'aller plus loin. » (traduction libre) – David Weinstock***

Les participants se sont entendus pour dire qu'il serait difficile d'intégrer la quantification des bienfaits d'une thérapie ou d'un service pour la qualité de vie d'une personne dans la définition de ce qui est médicalement nécessaire. Toutefois, l'épreuve décisive, celle où on se demande : « peut-on regarder le patient dans les yeux et lui dire que ce traitement n'est pas disponible », s'avère essentielle pour plusieurs participants.

> ***« Je pense que ce sont des décisions qui doivent pouvoir se faire avec le regard porté sereinement sur quelqu'un qui, potentiellement, est affecté par la décision qu'on va prendre. » – Membre de l'auditoire***

Ainsi, les patients et les usagers du système doivent participer beaucoup plus au processus décisionnel déterminant les services jugés médicalement nécessaires. Certains croient également qu'un système devrait fournir des lignes directrices, mais être suffisamment flexible pour nous

permettre de traiter ceux pour qui les règles générales ne s'appliquent pas.

Conclusions

Bien que ni la première option, soit de mandater le gouvernement pour la définition de la notion de médicalement nécessaire, ni la deuxième, c'est-à-dire de mandater un comité d'experts indépendants pour ce faire, n'aient été vraiment approuvées par les participants et les autres personnes présentes, on pouvait définitivement remarquer un penchant pour la deuxième. L'approbation d'un tel type de comité s'est avérée considérablement plus grande quand on a précisé que le terme « expert » comprenait les patients et que les dispositions incluaient une représentation saine de ceux directement impliqués dans les soins du patient. Dresser une telle liste ne pourrait pas être un simple exercice de réduction des coûts; cela doit être fait en tenant compte des besoins du patient. De plus, la discussion était beaucoup plus orientée vers un processus perpétuel, dans le cadre duquel une commission aurait le mandat d'étudier et de revoir continuellement ce qui est médicalement nécessaire à la lumière des progrès technologiques, des nouvelles connaissances et des besoins émergents.

Les participants ont fait référence à un certain nombre d'organes existants ayant le mandat d'évaluer les avantages des technologies de la santé. Leur principal problème résidait dans le sous-financement, certains se demandant même si cela n'est pas le sort réservé à tout nouvel organe. D'autres participants étaient d'avis que, bien qu'une commission importante puisse dégager les grandes lignes d'une liste, beaucoup de petites commissions, dans chacune des spécialités, seraient nécessaires pour vraiment convenir des détails.

Le sentiment général était que les discussions sur ce qui est médicalement nécessaire constituaient un processus de bureaucratisation fermé depuis assez longtemps et qu'il était désormais temps de démocratiser le débat. L'absence d'un consensus sociétal sur la question fondamentale quant aux objectifs que notre système de santé souhaite atteindre était considérée par plusieurs comme un obstacle majeur au travail de définition de la nécessité médicale.